

Osoby z niepełnosprawnościami to największa mniejszość społeczna. Tym niemniej ich głos jest rzadko słyszany w badaniach naukowych. Jest to szczególnie widoczne w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną (NI), które opisywane są jako jednostki z o niskim funkcjonowaniu poznawczym, z niewystarczającymi umiejętnościami komunikacyjnymi i ograniczoną zdolnością do podejmowania świadomych decyzji. Z tych powodów są one czasami traktowane jako niewiarygodni uczestnicy badań i z tych badań wykluczane. Przez długi czas badacze zajmujący się niepełnosprawnością intelektualną skupiali się na perspektywie osób trzecich, które traktowano jak wiarygodne źródło informacji.

Zmiana perspektywy badawczej, w kierunku uznania znaczenia eksploracji typu self-report oraz badań włączających z udziałem osób z NI, łączona jest z ideą normalizacji, emancypacji i koncepcją waloryzacji ról społecznych, zgodnie z którą uczestnictwo w badaniach naukowych traktuje się jako jeden ze sposobów poprawy społecznego wizerunku w oczach innych. Tym niemniej, analizy krytyczne pokazały wiele niedostatków metodologicznych i organizacyjnych badań, które w różnym stopniu angażują osoby z NI. Wymaga to podjęcia działań ukierunkowanych na krytyczne zweryfikowanie jakości dotychczasowych publikacji w zakresie badań włączających z udziałem osób z NI, ze wskazaniem na ich potencjał i ograniczenia oceniane z perspektywy zaangażowanych w nie podmiotów, tj. badaczy pełnosprawnych oraz z niepełnosprawnością intelektualną, self-adwokatów i aktywistów działających na rzecz osób z NI. Niniejszy projekt ma tę lukę wypełnić. Jego celem jest stworzenie pełnych metodologiczno-analitycznych ram koncepcyjnych badań włączających, które byłyby w stanie sprostać założeniom dostępności i realizować zasady równości, niedyskryminacji i upodmiotowienia. Tak sformułowanemu celowi głównemu podporządkowano następujące cele szczegółowe:

1. gruntowne uzasadnienie znaczenia takich badań w nawiązaniu do założeń disability studies,
2. sprecyzowanie podstaw etycznych i metodologicznych badań włączających,
3. określenie wyzwań realizacyjnych oraz sposobów przeciwdziałania.

Planowane badania obejmują dwa etapy, podczas których stosowane będą jakościowe metody badawcze: (1) metaanaliza i (2) wywiady.

W pierwszej fazie wykonana zostanie metaanaliza raportów z badań włączających z udziałem osób z NI. Systematyczne wyszukiwanie potencjalnych publikacji, z wykorzystaniem określonych kryteriów włączających i wykluczających publikacje, będzie obejmowało 6 anglojęzycznych baz. Następnie oceniona zostanie ich jakość, a wybrane pozycje zostaną poddane analizie w celu określenia etycznych i organizacyjnych aspektów badań włączających oraz zrozumienia płynącej z nich wartości dodanej dla osób w nie zaangażowanych, włączając: a) badaczy z NI (współbadaczy); b) pełnosprawnych badaczy; c) populacji osób z NI.

Drugi etap badań obejmować będzie 3 ścieżki:

Ścieżka 1: 25 wywiadów indywidualnych z dorosłymi osobami z NI, które mają doświadczenie w udziale w badaniach naukowych w roli uczestników (osób badanych) i/lub współbadaczy.

Ścieżka 2: 25 wywiadów indywidualnych z badaczami, czołowymi ekspertami w zakresie badań włączających z udziałem osób z NI, zaangażowanymi w badania osadzone w różnych paradygmatach.

Ścieżka 3: 3-5 wywiadów grupowych (fokusowych) z przynajmniej 25 aktywistami z NI (self-adwokatami) i aktywistami zaangażowanymi w działalność społeczną na rzecz środowiska osób z NI (przedstawicielami instytucji wspierających osoby z niepełnosprawnościami).

W trzeciej fazie przygotowany zostanie koncepcyjny model badań włączających z udziałem osób z NI, skoncentrowany na metodologicznych, etycznych i organizacyjnych aspektach tych badań ze wskazówkami dla badaczy.

Znaczenie podjętego projektu wynika z nowatorskiego podejścia od strony metodologicznej. Badani będą zarówno „ci co badają” (badacze pełnosprawni oraz współbadacze z NI, z różnym poziomem doświadczeń w zakresie badań partycypacyjnych), jak i ci, „co zwykle są badani” (przedstawiciele grup self-adwokatów oraz inne osoby dorosłe z NI, które brały udział w różnych badaniach naukowych). Metoda wielokrotnego studium przypadku pozwala przedstawić punkt widzenia wszystkich stron procesu badań partycypacyjnych, uwzględnić ich zróżnicowane punkty widzenia. Zgodne jest to także z założeniami podmiotowości, równości, poszanowania praw wszystkich członków społeczeństwa.